

RAP- PO RT AN- NU- EL

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS
2019/2020



Sommaire

• Table des matières •

01

AVANT-PROPOS

07 Edito

08 La Fondation
en quelques mots

09 Rétrospective
2019/2020



02

GOUVERNANCE

10 Equipe Direction
et Comité d'Audit

12 Conseil d'Administration
(dont Comité Mécénat*)

14 Conseil Scientifique



03

RÉALISATION

16 Projets scientifiques

22 Actions & Mécénat

27 Communication
& Presse

04

MOYENS

30 Principes de Financement
et d'exercice d'activité

31 Bénévolat

31 Partenaires



05

PERSPECTIVES

32 Enjeux & stratégie

Édito

Chers amis,

La recherche en 2019 est au cœur de notre action. **Toutes les 6h naît un enfant qui vivra toute sa vie avec les conséquences d'une paralysie cérébrale.** Le saviez-vous ? Comment ne pas être interpellé ? Plusieurs **programmes de recherche** en cours vous sont présentés. Le conseil scientifique, en lien avec la direction scientifique, apporte tout son soin à leur sélection et à leur suivi. Notre ambition est non seulement de soutenir l'innovation, par exemple avec CAP' autour de la rééducation intensive et ludique chez le tout-petit, mais de contribuer à ce que les résultats de ce programme puissent se traduire dans la vie des enfants. Si les résultats sont à la hauteur des espoirs, il faut publier ces connaissances nouvelles et aussi s'assurer que la Sécurité Sociale prenne en compte ces stages dans les actions thérapeutiques financées et faire en sorte que la diffusion soit possible grâce à la formation des professionnels.

La **Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale** a été un temps fort de l'année. Pas seulement parce qu'elle a été signée par la ministre et les plus grandes organisations du domaine (près de 1000 si-



« **Merci à tous. La Fondation est là, pleinement engagée dans sa mission grâce à vous.** »

Dr Alain Chatelin
Président de la Fondation

gnatures à ce jour). C'est son contenu rappelant les droits des personnes et les engagements des professionnels qui fait sa force. L'enquête ESPaCe qui l'a précédée nous a alerté sur plusieurs points. Alors que l'accès aux soins pour tous est un axe de la politique de santé publique, la bonne réponse pour les personnes avec paralysie cérébrale, ne peut être simplement de déclarer ouverts tous les lieux de soins, mais d'être dirigé vers les intervenants ayant développé les compétences et les connais-

sances spécifiques nécessaires. La bonne stratégie ce n'est pas seulement l'accueil avec dignité mais la construction des compétences. Cela nous a conduit à lancer des groupes de travail pour faire l'état des lieux de la paralysie cérébrale et informer une stratégie nationale de santé pour la paralysie cérébrale.

2019 a été marquée par les premiers pas de **STEPTember**, le défi santé/bien être (marcher 10000 pas/jour en septembre) et le défi de générosité que nous avons lancés avec vous pour la recherche sur la paralysie cérébrale. Si vous n'y avez pas encore participé, ne manquez pas la prochaine occasion pour vous lancer avec votre entreprise, votre famille et vos amis. Relevez le défi.

2020 sera le 15^{ème} anniversaire de la Fondation, c'est dire toute notre gratitude à notre parrain Andrea Casiraghi, sa famille et ses amis pour les **diners de la recherche**, au monde la Beauté pour son diner annuel, à tous les donateurs, aux chercheurs dont les résultats donnent les clés d'un avenir plus libre à nos enfants, à notre équipe bénévole et professionnelle pour son efficacité.

Merci à tous. La Fondation est là, pleinement engagée dans sa mission grâce à vous.

La Fondation

en quelques mots



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

Fondation créée
en 2006 par des
associations de parents
et des professionnels
de santé, avec
le soutien du ministère
de l'enseignement
supérieur & de la
recherche

**LANCER
DES APPELS
À PROJETS
POUR FINANCER
LA RECHERCHE**

5,3 m€
investis dans
la recherche

toutes
les **6h**

1 nouveau-né est
touché par la paralysie
cérébrale, en France.

**ACCOMPAGNER
LES FAMILLES ET
LES PATIENTS POUR
LES AIDER À MIEUX
VIVRE AVEC CETTE
PATHOLOGIE**

112

articles publiés dans
des revues nationales
et internationales

**SENSIBILISER
LE GRAND PUBLIC
ET RENFORCER
LA FORMATION
DU CORPS
MÉDICAL**

77

travaux financés
en France
et en Europe

Ce handicap affecte
**la santé, l'autonomie
et la qualité de vie.**
Et dure toute la vie.

1^{ère}

cause de déficience
motrice de l'enfant
souvent accompagnée
de troubles cognitifs
et sensoriels en lien avec
une lésion cérébrale.

125
MILLE

Personnes vivent
avec en France

Rétrospective

2019 / 2020



*FPC participe à l'événement mais ne l'organise pas

Gouvernance

• L'équipe de direction •



1.
Clara Sitruk
Directrice



2.
Mélanie Bonnet
Chargée de Communication



3.
Angélique Reinhold
Assistante

4.
Nathalie Genès
Directrice Scientifique

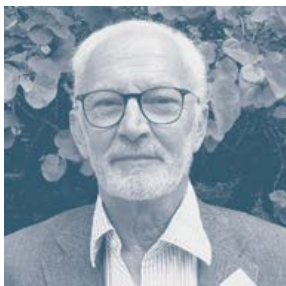
5.
Geneviève Geyer
Coordinatrice Projet
ESPaCe

6.
Marie Perin
Administration
& Communication

• Les membres du comité d'audit •



Guy De Bernis



Pierre-Elie Carnot



Alain Poulet



• Les membres du conseil d'administration •

1
Dr Alain Chatelin ◯
Président

Gérant d'une société de conseil



2
Pr Marc Tardieu
Vice-président

Représentant de la SESEP
Neuropédiatre

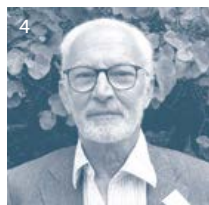


3
Jacky Vagnoni
Secrétaire général
Président de la FFAIMC



4
Pierre-Elie Carnot
Trésorier

Représentant de Passe R'aîle
Gestionnaire de patrimoine à la retraite



5
Vidal Benchimol ◯

Maître d'ouvrage
Promoteur immobilier de logements



6
Daniel Chastenet De Géry ◯

Représentant de l'AFOM (Association des Amis de la Fondation Motrice)
General Partner chez Be The 1 (société de conseil)



7
Yves Fourmigué

Représentant d'Envoludia
Ministère des Armées



8
Dr Lucie Hertz-Pannier

Représentante d'Envoludia
Pédiatre et radiologue chercheur en neurosciences à Neurospin (CEA) et à l'INSERM (Hôpital Necker-Enfants Malades)

9

Nicole Hébert ○

Consultante en communication



10

Michel Hossenlopp ○

Représentant de l'AFOM (Association des Amis de la Fondation Motrice)

Directeur des Ventes Export Afrique Moyen-Orient chez L'Oréal Cosmétique Active



11

Philippe De Saint-Martin ○

Président de la société Cogefi Gestion

12

Jacques-Joseph Orvoen ○

Ancien Secrétaire Général du bureau parisien du Boston Consulting Group



.....

• Commissaire du gouvernement •



Laurence Bouquet

Représentante du Ministère de l'Intérieur

○ Faisant partie du comité mécénat

• Les membres du conseil scientifique •

1

Pr Olivier Baud *Président*

Pédiatre spécialisé
en néonatalogie
Spécialiste de la
neuroprotection
du cerveau en
développement

*Hôpitaux Universitaires
de Genève, (Suisse)*

2

Jean-Claude Graindorge *Représentant des familles*

Chargé de
communication de la
Fédération Française
des Associations d'IMC.
Saint Brieuc (France)

3

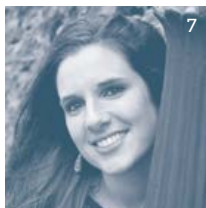
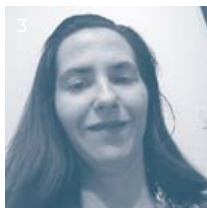
Gaëlle Drewnowski *Représentante des personnes concernées*

Patiente experte
Lyon (France)

4

Dr Stéphane Armand

Spécialiste en
biomécanique
Service de chirurgie
orthopédique et
traumatologique
*Hôpitaux Universitaires
de Genève (Suisse)*



5

Pr Bernard Dan

Neuropédiatre
*Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola,
Bruxelles (Belgique)*

6

Jessica Dubois

Spécialiste en
neuro-imagerie
du développement
cérébral
Neurosciences
*CEA, Gif-sur-Yvette
(France)*

7

Audrey Fontaine

Kinésithérapeute
Paris (France)

8

Pr Patricia Limousin

Neurologue
Spécialiste de la
stimulation cérébrale
profonde
*University College
London (Royaume-Uni)*

9

**Dr Javier
De La Cruz**

Épidémiologiste

*Hospital Universitario
12 de Octubre,
Madrid (Espagne)*



10

Pr Régine Scelles

Psychologue
clinicienne

Spécialiste du
handicap et des
relations familiales

*Université de Nanterre
(France)*



11

Pr Anita Truttmann

Néonatalogiste

*CHUV de Lausanne
(Suisse)*



12

Dr Carole Vuillerot

Médecin de Physique
et de Réadaptation
pédiatrique

L'Escale, Lyon (France)



Réalisations

• Projets scientifiques •

Un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale.



2019 : Déploiement du projet CAP'

Le projet CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire » a été retenu fin 2018 par le Conseil d'Administration de la Fondation. Mené par un consortium européen, ce projet bénéficiera d'un soutien financier de 1,5M€ sur 5 ans.

Un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive chez les jeunes enfants at-

teints de paralysie cérébrale.

Ce projet a pour objectif de démontrer l'intérêt d'une rééducation intensive précoce en comparaison à une rééducation habituelle chez 100 enfants de 1 à 4 ans présentant une paralysie cérébrale uni ou bilatérale.

Cette rééducation intensive s'organise en stages qui durent deux semaines, réunissant 8 enfants encadrés par plusieurs

thérapeutes pour s'entraîner de façon intensive et ludique. Ces enfants auront des ateliers pendant 5h/jour avec des objectifs clairement définis impliquant autant leurs membres supérieurs que leurs membres inférieurs. Les résultats seront évalués sur la capacité d'effectuer des mouvements spécifiques à deux mains et sur la motricité globale, ces évaluations étant complétées par de l'imagerie cérébrale, par

4

STAGES en 2019

se sont déroulés
à Bruxelles et à
Brest pour les
enfants ayant une
**paralysie cérébrale
unilatérale**



1

STAGE en 2020

pour des
enfants ayant
une **paralysie
cérébrale
bilatérale.**



1,5

MILLIONS D'EUROS en soutien au projet CAP, financé sur 5 ans

100

ENFANTS de 1 à 4 ans

présentant une
paralysie cérébrale
uni ou bilatérale

des enregistrements de l'activité électrique des muscles couplée à l'analyse du mouvement.

Au cours de l'année 2019, des stages se sont déroulés à Bruxelles (2 stages en mars) et à Brest (2 stages en novembre) pour les enfants ayant une paralysie cérébrale unilatérale. En 2020 un premier stage pour des enfants ayant une

paralysie cérébrale bilatérale s'est déroulé début mars. Parallèlement l'avancement de ce programme a été suivi tous les 6 mois par un groupe issu du Conseil Scientifique de la Fondation et discuté avec les membres du consortium.



©www.sarahgalvan.com

45%

D'ABSENCE DE SOINS DE RÉÉDUCATION

coordonnés entre la famille et les différents professionnels

ESPaCe : La diffusion des résultats

Au cours de l'année 2019 la diffusion des résultats de l'enquête ESPaCe –Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale- qui a donné la parole à près de 1000 personnes atteintes de paralysie cérébrale et les a interrogées sur la prise en charge de leur handicap et plus particulièrement sur la rééducation motrice a été poursuivie.

L'enquête ESPaCe a montré que les personnes atteintes de paralysie cérébrale ne recevaient pas toujours les soins de kinésithérapie adaptés à leurs besoins, et que plus de la moitié des personnes ont

des difficultés à trouver un thérapeute formé aux pratiques spécifiques de la paralysie cérébrale. Cette même enquête a montré l'absence dans 45% des cas de soins de rééducation coordonnés entre la famille et les différents professionnels de la rééducation.

La diffusion des résultats s'est appuyée sur :

- Un article sur les facteurs associés à la satisfaction des personnes avec paralysie cérébrale vis-à-vis de leur rééducation « in press » dans la revue internationale *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* (APRM)
- Des communications scientifiques par le comité de pilotage de l'enquête dans des congrès nationaux : SOFMER, colloque

PolyHandicap et internationaux : EACD, AAPCDM et ISPRM

- Des présentations « grand public » lors du colloque national de la FFAIMC en octobre.
- Les cahiers de la recherche N°24 synthétisant les résultats de l'enquête.

ESPaCe

Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale

1 000 PERSONNES

atteintes de paralysie cérébrale interrogées sur la prise en charge de leur handicap

Deux articles l'un sur les besoins non satisfaits les attentes et les pistes d'amélioration en rééducation motrice et l'autre sur l'analyse qualitative des champs libres sont en cours de rédaction et seront soumis prochainement à des revues internationales à comité de lecture.

La Haute Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé a inscrit à son programme de travail 2020 les recommandations de bonne pratique de rééducation pour la paralysie cérébrale. La Fondation participera aux groupes de travail d'élaboration de ces recommandations dont la première réunion devrait avoir lieu fin avril 2020.

Charte de la rééducation / réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale

ESPaCe a mis en avant le fort besoin de dialogue entre les professionnels et les familles lors de la rééducation et il a paru à notre comité de pilotage qu'un des instruments de ce dialogue devrait être une charte rappelant les droits des personnes en rééducation et les engagements des professionnels.

Nous avons travaillé plusieurs mois au sein de ce groupe, obtenu l'accord de l'ensemble des partenaires (professionnels et Sociétés Savantes) et avons présenté cette charte lors de la Journée Internationale de



la Paralysie Cérébrale le 3 Octobre 2019. Le gouvernement, en la personne de Mme Sophie Cluzel, les sociétés savantes, ainsi que des représentants des professionnels, des familles et des personnes concernées se sont engagées à la faire respecter et ont tous signés cette charte le jour même ou les semaines suivantes : aujourd'hui nous avons recueilli plus de 650 signatures sur notre site.

Une charte qui rappelle les droits des personnes en rééducation et les engagements des professionnels.



©www.sarahgalvan.com



Stratégie nationale pour la Paralyse Cérébrale

Durant l'année un petit groupe de réflexion de la fondation sous la direction de Marc Tardieu a permis l'élaboration des grandes lignes de cette stratégie qui ont été discutées avec un groupe d'experts plus large en fin d'année.

Le rationnel est le suivant :

La situation actuelle des enfants et adultes avec paralysie cérébrale n'est pas bonne : le nombre de nouveaux cas par jour de PC reste bien trop élevé et le parcours de vie de nourrisson, d'enfant, d'adolescent puis d'adulte des personnes touchées reste chaotique, mal fléché, il manque souvent des interventions nécessaires aux moments clés ou bien on fait appel à des réponses d'un autre

âge, de sorte que la vie de ces enfants et adultes est très difficile, parfois décrite par leur famille comme désespérante.

Il a été décidé de suivre les lignes directrices de la Stratégie nationale de Santé 2018-2022 :

- Mettre en place une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux.



- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé.
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé.
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.

Une stratégie nationale d'action propre à la paralysie cérébrale doit être élaborée pour répondre aux difficultés persistantes de cette population d'enfants et adultes. Cela est d'autant plus nécessaire que la paralysie cérébrale a des spécificités qui nécessitent une adaptation attentive des mesures générales car ce déficit existe dès la naissance ou les premiers mois de vie, qu'il est multiple, évolutif tout au long de la vie, très variable dans ses formes et son intensité.

Un livre blanc de la paralysie cérébrale devrait être prêt fin 2021

Il faut aborder l'importance de l'élaboration de connaissances ou de traitements nouveaux par la recherche.

De même, l'enseignement et la formation ne sont pas étudiés dans la stratégie nationale alors que les familles et personnes concernées par la paralysie cérébrale pointent le manque de centres de référence et de personnes-ressources, parmi les principales difficultés rencontrées.

La mise en place de cette stratégie nécessite une forte coordination entre les pouvoirs publics, les personnes concernées et les professionnels du domaine.

Méthode de travail :

Un comité de pilotage a été formé. Il va permettre la création de quatre groupes de discussion qui vont se réunir en 2020/21. Les thèmes de ces groupes sont ceux de la stratégie nationale de santé appliqués à la paralysie cérébrale. Ils seront composés de personnes atteintes, de parents, de professionnels de santé et d'experts de chaque domaine concerné. Des consultants extérieurs se chargeront de l'animation ainsi que des comptes rendus qui permettront l'élaboration d'un livre blanc qui sera revu par un comité de lecture avant de pouvoir être adressé aux autorités de santé.



JUSQU'À
1,5
MILLION
d'euros

financés par La
Fondation sur 3 à 5
ans pour soutenir des
équipes de recherche
internationales
multidisciplinaire



5
PROJETS
en cours d'évaluation
selon un processus
rigoureux faisant appel
notamment à des
experts internationaux,
indépendants.

**Un appel à projets
visant à améliorer
les capacités
diagnostiques ou le
dépistage précoce
de la paralysie
cérébrale.**

Grand Projet 2020

La Fondation Paralysie Cérébrale a lancé en mai 2019 un appel à projets visant à améliorer les capacités diagnostiques ou le dépistage précoce de la paralysie cérébrale, de ses troubles associés et de ses complications, de la période prénatale à la fin de l'adolescence. Elle souhaite soutenir à hauteur de 500 k€ à 1,5 M€ sur 3 à 5 ans des équipes

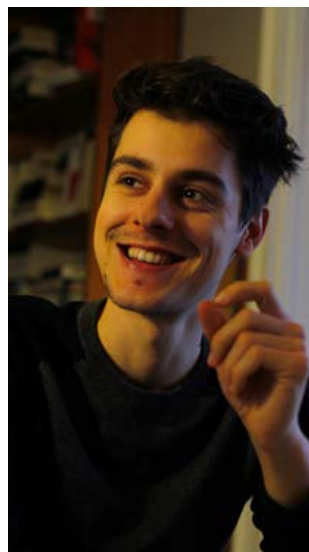
de recherche internationales multidisciplinaires pour obtenir des avancées significatives dans l'évaluation précoce de la paralysie cérébrale afin de permettre une prise en charge la plus tôt possible. Huit projets ont été reçus et cinq d'entre eux sont en cours d'évaluation selon un processus rigoureux faisant appel notamment à des experts internationaux, indépendants. Le projet soutenu sera connu fin 2020.

soutenir

le travail de thèse ou
de post-doctorat de
**JEUNES
CHERCHEURS**

Bourse 2019

Parallèlement à ses grands projets, la Fondation a souhaité soutenir le travail de thèse ou de post-doctorat de jeunes chercheurs. Lancé en avril 2019, l'appel à candidatures a sélectionné Mr Lucas Ravault, kinésithérapeute, dont la thèse de recherche sur 3 ans s'attachera à mieux connaître le parcours de soins et le parcours sportifs d'enfants avec paralysie cérébrale ainsi que l'offre de soins disponibles en matière de rééducation.



• Actions & Mécénat •

La course des Héros

Cette année encore, ils nous ont épatés ! Pour notre 10^{ème} participation à la Course des héros, les 80 coureurs qui portaient les couleurs de la Fondation et de ses partenaires - COGEFI, ENVOLUDIA, Les Amis de Mattéo et le barreau des Hauts-de-Seine - ont récolté 75 000 € au profit de la recherche, et en particulier du projet CAP' sur la rééducation. Un grand merci à eux, et rendez-vous en 2020 !



75

MILLE EUROS
récoltés au total

10^{ÈME}

PARTICIPATION
à la Course des Héros

80

COUREURS



1000
PARTICIPANTS

STEPtember, première édition française réussie !

Créé en 2010 en Australie, Steptember est une opération mondiale de collecte de fonds pour la recherche sur la paralysie cérébrale. Pour cette première édition française, organisée par la Fondation Paralysie Cérébrale,

plus de 1000 participants ont relevé le défi avec nous : marcher au moins 10 000 pas («steps») par jour tout au long du mois de septembre.

Avec 253 454 523 pas, soit près de 165 000 km parcourus (quatre fois le tour de la Terre),

nos vaillants marcheurs ont récolté plus de 65 000 euros pour la recherche. Bravo à eux, et rendez-vous l'année prochaine pour faire encore mieux !

www.steptember.fr

10 000
PAS PAR JOUR
tout au long du mois
de septembre

165 000
KILOMÈTRES
parcourus

65 000
EUROS
récoltés



Dîner de la Beauté

Le traditionnel Dîner de la beauté, qui rassemble tous les ans au mois d'octobre les plus grandes maisons de parfumerie, a réuni cette année 220 personnes au Pavillon Wagram.

Leur générosité a permis de récolter 147 000 € en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.

220
INVITÉS

147 000 €
RASSEMBLÉS

par des donateurs, sensibilisés à la cause

Dîner du Parrain

Cette année encore, les nombreux donateurs, sensibilisés à la cause de la recherche sur la paralysie cérébrale ont fait preuve de générosité et ont permis de rassembler 420 000 €

L'engagement de notre parrain Andrea Casiraghi et de son épouse Tatiana nous conduira plus loin encore en 2020.



420 000 €
RÉCOLTÉS

130 PERSONNES

Rencontre de Printemps

Pour la 2^{ème} année, nous avons organisé une rencontre entre nos donateurs et nos chercheurs.

La Rencontre de Printemps, a eu lieu le 23 mai 2019 en marge de l'EACD 2019 à la Cité des Sciences, Paris.

Nous étions un peu plus de 130 personnes pour partager un bon moment d'échanges sur notre cause commune.



Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale

Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale : A l'occasion du congrès de la FFAIMC, nous avons signé la charte de la paralysie cérébrale.

• Communication •

Faire connaître la paralysie cérébrale et La Fondation Paralysie Cérébrale, afin de permettre aux personnes atteintes d'être mieux reconnues et d'avoir une meilleure qualité de vie, est une priorité de la Fondation.

5 000
EXEMPLAIRES
envoyés



Les Cahiers de la recherche

Ils traitent des sujets de recherche soutenus par la Fondation.

En 2019, nous avons fait paraître 2 cahiers de la Recherche :

- N°24 Enquête ESPaCe sur la rééducation motrice
- N°25 Charte de la rééducation et réadaptation

Ces lettres sont rédigées par la conceptrice-rédactrice Christine Cavasa, à partir d'interviews.

Elles sont tirées à 5000 exemplaires, envoyées par courrier et par mail au grand public.

Rédactrice des Cahiers de la Recherche : Christine CAVASA

Elles sont également disponibles sur notre site Internet en français et en anglais

www.fondationparalysiecerebrale.org

Le Billet de La Fondation Paralysie Cérébrale dans la revue Motricité Cérébrale

Depuis décembre 2012, La Fondation Paralysie Cérébrale a « son billet » dans « Motricité Cérébrale », revue trimestrielle scientifique du CDI (Cercle de Documentation et d'Information des IMC). Ces billets sont coordonnés par le Dr Nathalie Genès, Directrice Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale.

En 2019/2020, nous avons fait paraître 5 billets :

- **Vol 40 N°1 Mars 2019**
Rôle des acides gras polyinsaturés dans le développement cérébral normal et pathologique.
- **Vol 40 N°2 Juin 2019**
Un Conseil Scientifique renouvelé pour la Fondation Paralysie Cérébrale



- **Vol 40 N°3 Sept 2019**
La Fondation Paralysie Cérébrale renouvelle son soutien à la recherche à travers son appel d'offre 2020
- **Vol 40 N°4 Déc 2019**
Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale
- **Vol 41 N°1 Mars 2020**
La Fondation accompagne un jeune kinésithérapeute dans ses travaux de thèse de doctorat



Une communauté sur les réseaux sociaux de la Fondation Paralyse Cérébrale active et qualifiée.

Notre page permet de relayer les informations sur les actions et nouveautés liées à la paralysie cérébrale



• Presse •

Depuis plus de 3 ans, la Fondation Paralysie Cérébrale mène une politique active auprès des médias



OBJECTIFS



Nouer des liens privilégiés avec des journalistes clés



Sensibiliser les journalistes et le grand public à la paralysie cérébrale



Présenter les recherches soutenues par la Fondation Paralysie Cérébrale ainsi que les avancées thérapeutiques

**2019/
2020**

c'est un total de...

3

**VOYAGES DE PRESSE
ORGANISÉS**

2

**POINTS
PRESSE
organisés**

10

**INTERVIEWS
ET REPORTAGES**
avec nos partenaires

3

**INVITATIONS
DIFFUSÉES**

8

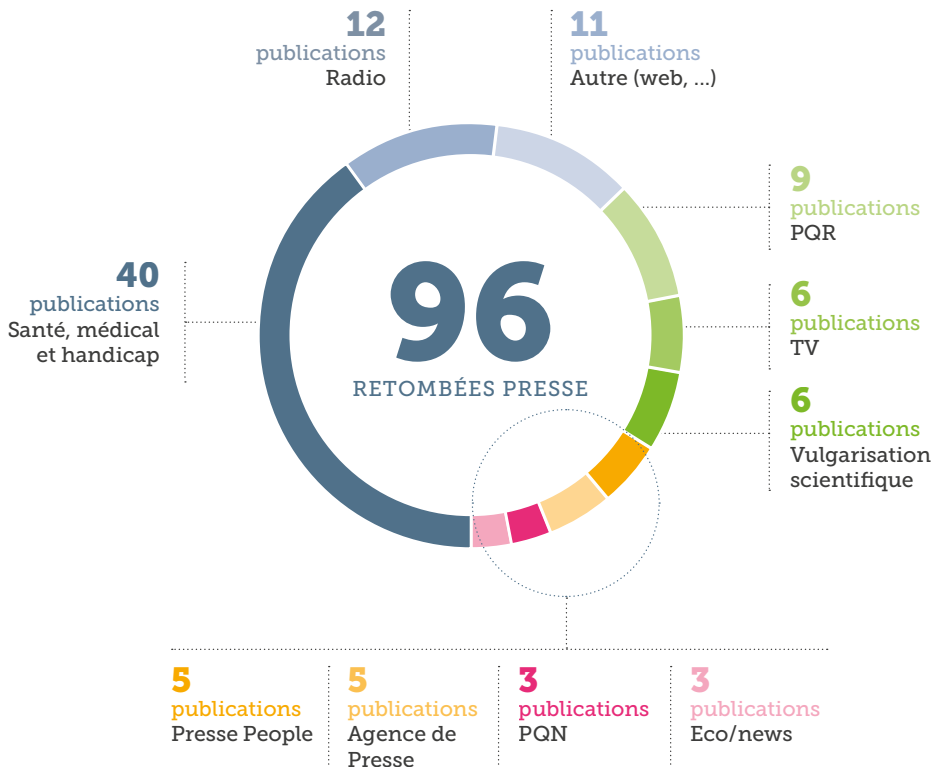
RENDEZ-VOUS
téléphoniques
et de visu

10

JOURNALISTES
présents sur nos
événements

5

**COMMUNIQUÉS
DE PRESSE DIFFUSÉS**



6

**PASSAGES TV
DONT**

- La Maison des Maternelles
-
- Le Magazine de la Santé
-
- BFM TV

11

**PASSAGES RADIOS
DONT**

- RTL
-
- France Info
-
- Vivre FM

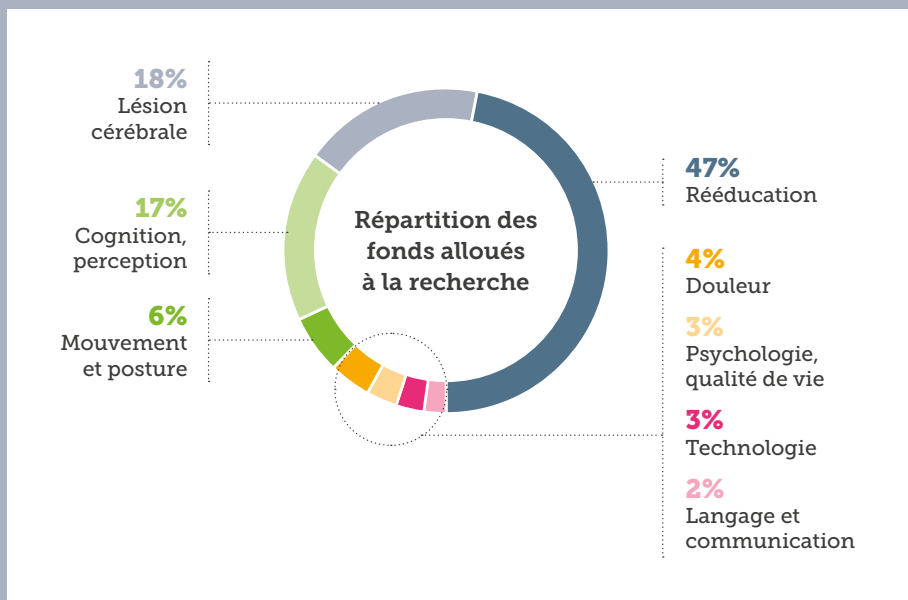
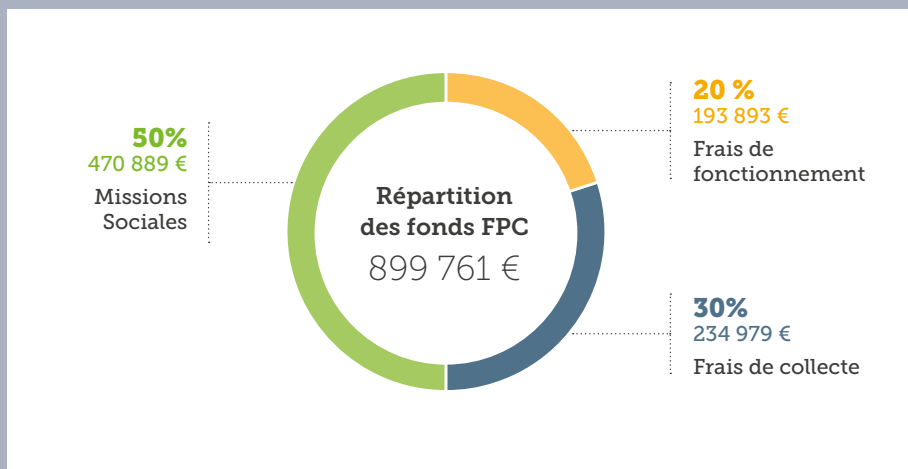
3

**PARUTIONS DANS LA
PRESSE NATIONALE
QUOTIDIENNE DONT**

- Le Figaro
-
- Le Monde

Moyens

- Principe de financement •
- et d'exercice d'activité



• Bénévolat •

1

Geneviève Geyer

Coordinatrice Projet

2

Nathalie Genès

Directrice Scientifique

3

Pierre-Guy Audouy

Délégué à la protection
des données

4

Marie Perin

Secrétaire Générale de
l'Association des Amis
de la Fondation



5

Sophie Bourdeu

Coordinatrice
STEPtember

6

Jessica Richer

Directrice artistique



7

Anne-Cécile Fabrici

Coordinatrice
Base de Données

8

**Sandrine
Dissoubray**

Communication



Un grand

MERCI

à tous nos bénévoles
pour leur soutien
précieux.



• Fondateurs & Partenaires •

• Fondateurs •



sesep



PASSE *r* AILE

• Partenaires •

L'OREAL
CITIZEN
time



COGEFI

GRUPE
CLARINS

CIC Iberbanco
Construons dans un monde qui bouge.

ASSOCIATION
HEMIPARESIE

FÉDÉRATION
FRANÇAISE
ymc
A OIR POUR LA
PARALYSIE CÉRÉBALE

Perspectives

• Enjeux & stratégie •



Plan stratégique à 3 ans (2019-2021)

La priorité de la Fondation Paralysie Cérébrale est de s'engager dans une démarche de collecte de fonds plus dynamique, ce qui demande des investissements en temps, en ressources humaines, mais aussi financiers.

Cette collecte de fonds doit s'appuyer sur un plan de communication structuré pour construire un argumentaire et

avoir une cohérence de discours mais aussi sur une gouvernance forte et impliquée.

Cela permettra aussi aux futurs donateurs/mécènes de mieux comprendre ce qui fait la singularité de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Photo : Equipe du Pr Yannick Bleyenheuft - Institute of Neuroscience, UCLouvain-initiateur de HABIT-ILE et centre investigateur du projet CAP

Développer les ressources de la Fondation pour financer plus de recherches est la priorité des 3 prochaines années.

#1

ACCROITRE

les moyens financiers

#2

CONSOLIDER

la communication pour soutenir la collecte

#3

DÉVELOPPER

la stratégie scientifique de la Fondation

#4

RENFORCER

la gouvernance de la Fondation et sa position par rapport aux autres acteurs



Faites progresser la recherche sur le premier handicap moteur de l'enfant

FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS

Tél : +33 (0)1 45 54 03 03

www.fondationparalysiecerebrale.org

Fondation reconnue d'utilité publique
par décret du 4 juillet 2006
Conception graphique : © Jessica Richer

Suivez-nous sur

